

MANUAL DEL PACIENTE

Í N D I C E

S E C C I Ó N 1

BIENVENIDA

Nuestras credenciales 2

¿Por qué ha sido seleccionado usted? 3

Su programa de investigación 4

S E C C I Ó N 2

DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES, DIRECTIVAS POR ADELANTADO, CONSENTIMIENTO INFORMADO, CONFIDENCIALIDAD

Declaración de los Derechos de los Pacientes 5

Cómo controlar el dolor 6

Directivas por adelantado para la atención médica 7

Órdenes de no resucitar (DNR) 7

Prueba para el VIH y pautas sobre los reportes de enfermedades infecciosas 9

Consentimiento informado y la protección de su privacidad 9

Información de su expediente médico 10

Fotografías de los pacientes 10

Fotografías y grabaciones 10

La protección de su privacidad 10

Publicaciones 11

Divulgación de la información del paciente a los medios de comunicación 11

El número de Seguro Social y la religión 11

¿Cómo se usa la información dentro de los NIH? 12

¿Cómo se usa la información fuera de los NIH? 12

S E C C I Ó N 3

SUS MÉDICOS

Su doctor y el Centro Clínico 15

¿Con cuál médico puede hablar si tiene preguntas sobre su tratamiento? 15

¿Con qué frecuencia debe ver a su médico de cabecera? 15

A veces cambian los doctores que lo atienden 15

Conozca su Instituto y División 15

Consultas con médicos de los NIH que no pertenecen a su Instituto o Rama 16

¿Por qué hay tantas personas involucradas en su atención médica? 16

S E C C I Ó N 4

INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE

El proceso de ingreso al hospital 17

Servicios bancarios 17

Timbre de llamada 18

Departamento de Bioética Clínica 18

Departamento de Medicina de Transfusión 19

Los turnos de los médicos 19

Vestimenta 19

Aparatos eléctricos/dispositivos médicos 19

Comida y alojamiento para los acompañantes 20

Regalos 20

Pautas para los niños invitados 20
Peluquería 20
Alta del hospital 21
Voluntarios del hospital 21
Servicios hospitalarios 21
Carné de identificación 21
Brazaletes de identificación 22
Servicios de información y educación del paciente 22
Interpretación de idiomas 22
Lavandería 22
Salida de la Unidad o Habitación 22
Casilleros para guardar efectos personales 22
Correo 22
Servicio de comida 23
Medicinas 23
Transporte subterráneo (Metro) 23
Dinero y artículos de valor 23
Notario 24
Personal de enfermería 24
Pases 24
Unidad de atención a pacientes 24
Fondo de emergencia para pacientes 25
Servicio de escolta y sillas de rueda 25
Biblioteca para pacientes 25
Representante de pacientes 26
Servicios de recreación 26
Servicios religiosos y ministerios 27
Servicios de autobuses y de transportación pública 27
Política sobre el uso del cigarrillo 28
Servicios de trabajo social 28
Teléfonos 28
Agencia de viajes 29
Televisores y radios 29

Precauciones universales/precauciones de aislamiento 29
Horas de visita 30
Pase para visitantes 30

S E C C I Ó N 5

SERVICIOS DE APOYO PARA LOS PACIENTES Y LAS FAMILIAS

Servicios de trabajo social 31

Servicios de peluquería y cosmetología

Programa de los Amigos de la Familia

Programa para el familiar/encargado del paciente

Brazaletes y collares de acero inoxidable de Medic-Alert

Programa de vales para los pacientes no internados

Administración del Seguro Social

Pelucas para pacientes

Otros servicios 32

Hospedaje para niños (Children's Inn)

Galerías del Centro Clínico

Albergue Familiar Edmond J. Safra

Amigos del Centro Clínico

Escuela infantil de los NIH (NIH Children's School)

S E C C I Ó N 6

OTRA INFORMACIÓN ÚTIL

Números telefónicos convenientes 35

Estacionamiento en el Centro Clínico:
Pautas para los pacientes e invitados 35

Cómo usar el servicio de estacionamiento "valet" 35

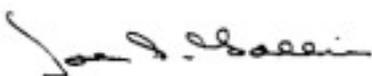
Notas especiales 36

BIENVENIDA

Bienvenido al Centro Clínico de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH Clinical Center, nombre en inglés). Este es un momento de entusiasmo para las investigaciones clínicas que se realizan en los NIH ya que nuestro nuevo hospital, el Centro de Investigación Clínica Mark O. Hatfield, fue dedicado en Septiembre de 2004. El Centro de Investigación Clínica Mark O. Hatfield abrirá sus puertas a los pacientes a principios del 2005. El Centro Hatfield y el Centro Clínico Warren Grant Magnuson, el hospital original abriera sus puertas en 1953, conforman el Centro Clínico de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH Clinical Center, nombre en inglés). Este es el hospital más grande y más avanzado tecnológicamente en el mundo que esta dedicado exclusivamente a la investigación clínica.

El personal del Centro Clínico ha recopilado este manual para ayudarle a prepararse para su ingreso al hospital. Este manual le ayudará a responder algunas preguntas que usted pueda tener sobre su estadía en el hospital. También le da información sobre los aspectos prácticos de su visita, incluyendo las horas de visita y servicios de apoyo. Algunos aspectos del Centro Clínico son detallados para que usted tenga una mejor idea de la rutina diaria de un paciente en un hospital dedicado a la investigación médica.

Los pacientes del Centro Clínico son nuestros socios en la investigación y su participación es de un gran valor para el avance del conocimiento médico. Estamos comprometidos en hacer que su experiencia en el hospital sea lo más cómoda y satisfactoria posible. Gracias por su continuo apoyo.



John I. Gallin, M.D.
Director, Centro Clínico de los NIH

NUESTRAS CREDENCIALES

El Centro Clínico de los NIH, el hospital más grande del mundo dedicado exclusivamente a la investigación clínica, es el hospital de investigación de los Institutos Nacionales para la Salud. Los NIH es una de las cinco agencias de salud del Servicio de Salud Pública (Public Health Service, nombre en inglés) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos (U.S. Department of Health and Human Services, DHHS, nombre y sigla en inglés).

Los NIH representan uno de los centros de investigación más grandes del mundo. En calidad de rama principal de investigación médica del DHHS los NIH realizan investigación básica, clínica y aplicada relacionada a un amplio espectro de enfermedades y problemas de salud. Esto representa el compromiso del público a la investigación biomédica y al mejoramiento de la salud de su gente. A través de los años los NIH han apoyado el trabajo de varios ganadores del Premio Nobel.

Los NIH comprenden varios Institutos y Centros creados para estudiar el cáncer; trastornos de la vista; trastornos del corazón, los pulmones y la sangre; investigación del genoma; el envejecimiento; abuso del alcohol y el alcoholismo; alergias y enfermedades infecciosas; artritis y enfermedades de la piel

y musculoesqueléticas; salud infantil y desarrollo humano; sordera y otros trastornos de la comunicación; trastornos dentales y craneofaciales; diabetes y enfermedades digestivas y renales; abuso de drogas; salud ambiental; ciencia médica general; trastornos de salud mental; trastornos neurológicos y derrames cerebrales; investigación en el campo de enfermería; informática y medicina complementaria y alternativa.

Los pacientes del Centro Clínico dan su permiso para participar en estudios de investigación (protocolos) y reciben tratamiento sin costo alguno. A diferencia de la mayoría de los hospitales, el Centro Clínico no ofrece servicios regulares de tratamiento y diagnóstico. La admisión es selecta: los médicos de los Institutos eligen a pacientes exclusivamente porque tienen alguna enfermedad que se está estudiando en los Institutos. Además, diversos científicos de todo el mundo invitados por los NIH colaboran en las actividades del Centro Clínico. El Centro Clínico ofrece capacitación de medicina investigativa para médicos, estudiantes de medicina y estudiantes de enfermería.

Cada año se admiten miles de pacientes a la instalación, la cual cuenta con secciones para pacientes internados y pacientes no internados. Asimismo, se admiten personas sanas cada año para que observen los estudios

clínicos en calidad de voluntarios. Los médicos de los Institutos y de otros hospitales ofrecen atención médica en el Centro Clínico y el personal de enfermería registrado y otros profesionales del campo de salud ofrecen cuidado a los pacientes.

Una característica única del Centro Clínico es la corta distancia entre los laboratorios y los pacientes. Los adelantos realizados en el laboratorio son dados al paciente través de la atención médica y nuevas investigaciones para los laboratorios son recomendadas por el equipo de salud que observan a los pacientes. En el año 2004 se inauguró el Centro Clínico de Investigación Mark O. Hartfield (Mark O. Hartfield Clinical Research Center, nombre en inglés). Este centro nuevo se inauguró con el propósito de abordar los nuevos retos en la investigación y fomentar el intercambio de información entre el personal de la ciencia básica y del campo clínico. En realidad, muchos miembros del personal clínico de los NIH son excelentes científicos.

El Centro Clínico esta completamente acreditado por la Comisión Conjunta en la Acreditación de Organizaciones de la Salud. La Comisión Conjunta inspecciona hospitales y acredita solo a aquellas entidades que cumplen con los requisitos estrictos de calidad.

¿POR QUÉ HA SIDO SELECCIONADO USTED?

Usted ha sido seleccionado(a) como paciente del Centro Clínico en base de la información médica que usted o su médico proporcionó. Usted es una de varias personas con una condición similar que será invitada a tomar parte en el programa de investigación. Por medio de la observación de muchas personas esperamos encontrar factores comunes que nos ayudarán a obtener un mejor entendimiento de la condición.

Algunos pacientes del Centro Clínico reciben nuevos tratamientos que ofrecen la posibilidad de aliviar, mejorar o curar sus condiciones. Los médicos de los NIH vigilan la manera en la cual responden los pacientes a estos tratamientos nuevos. En casos de otros pacientes, a veces no se sabe mucho sobre sus condiciones para poder empezar un tratamiento nuevo. Se admiten estos pacientes para que podamos obtener información vital sobre sus enfermedades.

SU PROGRAMA DE INVESTIGACIÓN

Reciba o no tratamientos nuevos, usted será admitido(a) bajo un plan de cuidado y observación desarrollado para estudiar su condición. Dicho plan, conocido como protocolo, especifica la información que se necesita sobre su enfermedad y los procedimientos a seguir para obtener este conocimiento. El protocolo y su condición de salud juntos determinan el tiempo que usted permanecerá en el Centro Clínico y si se le admitirá como paciente internado (hospitalizado) o no internado (no hospitalizado).

DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES, DIRECTIVAS POR ADELANTADO, CONSENTIMIENTO INFORMADO, CONFIDENCIALIDAD

DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

Los Derechos de los Pacientes del Centro Clínico protegen a los voluntarios sanos que participan en los protocolos así como a los pacientes. Aquí en el Centro Clínico nosotros creemos que la atención personal de cada voluntario es indispensable en la búsqueda de nueva información sobre enfermedades. El paciente es la persona más importante en la investigación médica. El Centro Clínico provee instalaciones hospitalarias y atención profesional. No obstante, el paciente es el elemento esencial sin el cual no se pudiera ni observar la salud o la enfermedad ni medir las respuestas de los pacientes al tratamiento.

Existen procesos que protegen los derechos de los pacientes del Centro Clínico. Esto se hace para asegurar que todos los pacientes conozcan sus opciones médicas, para que conozcan los riesgos asociados con los procedimientos y para que comprendan cómo los impactará la investigación.

El personal del hospital tiene la responsabilidad de asegurar lo siguiente:

- que el paciente reciba la información necesaria para decidir si va a participar en algún procedimiento de investigación
- que se administre el debido cuidado de una manera que conforme a las creencias del paciente
- que se observen los derechos fundamentales de la dignidad humana.

Esta Declaración de Derechos Humanos del Centro Clínico proviene de un documento similar que fue desarrollado por la Asociación Americana de Hospitales (American Hospital Association, nombre en inglés) para el uso de hospitales generales.

- 1** El paciente tiene el derecho de recibir atención con respeto y consideración.
- 2** El paciente tiene el derecho de conocer por nombre al médico responsable de coordinar su atención médica en el Centro Clínico.
- 3** El paciente tiene el derecho de obtener de su médico información completa y actualizada sobre su diagnóstico, tratamiento y pronóstico. Ésta deberá presentarse en términos que sean fácil de entender. Si no es aconsejable de un punto de vista médico que se proporcione esta información al paciente, la misma será proporcionada a un representante legal autorizado.
- 4** El paciente tiene el derecho de recibir de su médico toda la información necesaria para dar su consentimiento antes de iniciar cualquier procedimiento o tratamiento. A excepción de emergencias, este derecho incluye pero no se limita a la descripción del procedimiento o tratamiento específico, los riesgos y la duración probable de cualquier incapacitación. Cuando existen alternativas a los protocolos terapéuticos de investigación, el paciente tiene el derecho de recibir esta información. El paciente también tiene el derecho de saber el nombre de la persona

responsable de la dirección de los procedimientos o tratamientos.

- 5** El paciente tiene el derecho de negarse a participar en la investigación, el derecho de rechazar tratamiento dentro de los límites de la ley y el derecho de que se le informe sobre las consecuencias médicas de estas acciones, incluyendo la posibilidad de que se termine su participación en la investigación y que se le dé de alta de la institución. Si el alta presenta un riesgo a la salud del paciente, éste tiene el derecho de permanecer bajo la atención del Centro Clínico hasta que sea aconsejable darle de alta o trasladar al paciente.
- 6** El paciente tiene derecho de que se le traslade a otra instalación una vez que termine su participación en el estudio del Centro Clínico. Esto se efectuará siempre y cuando el traslado sea médicamente permisible, el paciente haya sido debidamente informado sobre la necesidad del traslado y las alternativas al mismo y la instalación haya aceptado al paciente.
- 7** El paciente tiene el derecho a la privacidad en lo que concierne el programa de atención médica. Las discusiones, consultas y exámenes relacionados al caso del paciente son de carácter confidencial y se dirigirán con la debida discreción. El paciente tiene el derecho a tener la expectativa de que toda comunicación y todos los expedientes sobre su caso se traten con carácter confidencial dentro de los límites de la ley.
- 8** El paciente tiene el derecho de recibir servicios generales cuando esté hospitalizado en el Centro Clínico por razones relacionadas al protocolo activo para el cual califica. Por lo general, estos servicios incluyen procesos de diagnósticos y tratamiento médico que se consideran necesarios y aconsejables por el personal profesional. Se

tomará nota de cualquier condición crónica que presente complicaciones y se le informará al paciente de éstas. Asimismo, se tratarán estas condiciones tal y como sea necesario sin asumir la responsabilidad del mantenimiento a largo plazo de las mismas. Se podrá enviar al paciente de regreso al médico que lo refirió al Centro Clínico o cualquier otro recurso médico apropiado para que se le dé la debida atención médica a largo plazo para dichas condiciones.

- 9** El paciente tiene el derecho de esperar que se le proporcione al médico que lo refirió al Centro Clínico cualquier información médica sobre el paciente que haya sido descubierta en el Centro Clínico, así como un informe sobre su programa médico en el Centro Clínico.

- 10** El paciente tiene el derecho de designar, en cualquier momento durante el programa médico, médicos u organizaciones adicionales para que reciban información médica actualizada. El paciente deberá informar al personal del Departamento de Servicios de Atención Ambulatoria (Ambulatory Care Services Department, nombre en inglés) sobre estas designaciones adicionales.

- 11** El paciente tiene el derecho de saber por adelantado las horas y los nombres de los médicos disponibles para consultas. El paciente también tiene el derecho de saber a dónde ir para continuar recibiendo la atención médica que recibió en el Centro Clínico en situaciones que requieran dicha atención bajo el estudio para el cual el paciente fue admitido.

CÓMO CONTROLAR EL DOLOR

Cada paciente tiene el derecho de recibir la debida evaluación y el debido alivio para el dolor.

DIRECTIVAS POR ADELANTADO PARA LA ATENCIÓN MÉDICA

Se preservan los derechos de los pacientes del Centro Clínico a ser parte de las decisiones que conciernen su atención médica aunque el paciente haya perdido la facultad de comunicarse directamente con sus proveedores de atención médica. Una forma de ejercer estos derechos es preparando “directivas por adelantado”, conocidas como “advanced directives” en inglés.

Una directiva por adelantado es un documento en el cual una persona da instrucciones por adelantado sobre su atención médica o designa a una persona para tomar aquellas decisiones que uno no pueda tomar en caso de que pierda la facultad necesaria para decidir. Hay dos tipos de directivas por adelantado: directivas de tratamiento, la más común siendo el testamento en vida (living will, nombre en inglés) y las directivas por poder (proxy directive, nombre en inglés), la más común siendo el poder legal duradero (durable power of attorney) para la atención médica.

La directiva de tratamiento, como el testamento en vida, es un documento por escrito que indica las formas de tratamiento médico que la persona desea recibir o no recibir en caso de que no pueda tomar decisiones bajo dichas condiciones médicas. Tales condiciones médicas pueden incluir la pérdida irreversible de conocimiento, enfermedades incurables o enfermedades cerebrales severas o irreversibles.

La directiva por poder, como el poder legal duradero, es una declaración escrita por la persona en la cual nombra a otra persona para que tome las decisiones médicas en nombre de la persona original si la persona original es incapaz de tomar tales decisiones.

En el año 1990 el Congreso aprobó la Ley de Autodeterminación del Paciente (Patient Self-Determination Act, nombre en inglés). Esta ley requiere que todas las instalaciones médicas que reciben reembolsos de Medicaid y Medicare eduquen a sus pacientes sobre las directivas por adelantado y que les ayuden a escribir directivas por adelantado si ellos así eligen. A pesar de que el Centro Clínico no recibe estos reembolsos médicos, ha existido y continúa existiendo un compromiso fijo y de consideración a los aspectos éticos de la atención a pacientes, incluyendo las directivas por adelantado.

El Centro Clínico tiene pautas para el uso de los poderes legales duraderos en ciertas situaciones de investigación. En la actualidad se están haciendo las debidas gestiones para aumentar la capacidad del Centro Clínico para educar y ayudar a los pacientes que desean dar directivas por adelantado. Si tiene alguna pregunta sobre las directivas por adelantado, sírvase consultar con su médico, enfermera, el Representante de Pacientes (301-496-2626) o el personal del Departamento de Bioética Clínica (301-496-2429).

ÓRDENES DE RESUCITAR (DNR, SIGLAS EN INGLÉS)

Todos los miembros del equipo médico del Centro Clínico de los NIH están dedicados a su atención médica y bienestar. Creemos que una de nuestras responsabilidades más importantes es preservar y mantener la vida y el vigor de nuestros pacientes. También creemos que nuestros pacientes tienen el derecho y la responsabilidad de tomar parte en las decisiones de su atención médica.

En este hospital se sobreentiende que si un paciente tiene un paro cardiopulmonar (el paro repentino de las funciones del corazón o de los pulmones), se hará todo lo posible para restaurar estas funciones. La resucitación cardiopulmonar (cardiopulmonary resuscitation, CPR, nombre y sigla en inglés) es la técnica que se usa para restaurar estas funciones y se realizará como rutina a menos que exista una orden escrita en el expediente médico del paciente indicando lo contrario.

Cuando el corazón del paciente deja de latir o cuando el paciente deja de respirar y se inicia la CPR, empieza un proceso de varios pasos. La CPR puede incluir procesos como la compresión del tórax, la administración de varias medicinas, choques eléctricos para restaurar la función del corazón, la colocación de un tubo de respiración (intubación) y la colocación en una máquina para respirar (ventilador). Los pacientes que reciben la CPR exitosamente serán trasladados a la unidad de cuidado intensivo (ICU, sigla en inglés) para recibir tratamiento continuo y debida observación.

Aunque nuestra expectativa es restaurar la salud de todos nuestros pacientes, hay veces que esto no será posible. En algunas situaciones es importante considerar si se debe intentar la CPR, debido a que ésta podría ser no aconsejable para aquellos pacientes con condiciones incurables y progresivas de las cuales no se puede recuperar. Esta decisión se debe tomar en conjunto con el paciente, el médico, la enfermera y la familia del paciente. Entre el personal del equipo médico hay otras personas con experiencia en asistir en estas situaciones. Estas personas incluyen el capellán, trabajadores sociales y el Representante de Pacientes. No obstante, la decisión de escribir una orden DNR pertenece al paciente competente y a su médico.

Si el paciente no tiene la facultad debida, la decisión pertenece al representante legal del paciente y al médico.

Si el paciente, una vez que haya consultado con su médico de cabecera, decide que la CPR no es apropiada, por lo menos en ese dado momento, el médico de cabecera escribirá una orden DNR o una orden “No Código” (“No Code”, término en inglés) en el expediente del paciente. Una orden DNR o No Código significa que no se iniciará la CPR. Es importante reconocer dos puntos sobre la orden DNR:

- La orden DNR será revisada regularmente. El hecho que exista una orden DNR en el expediente médico del paciente no quiere decir que la orden DNR es permanente. Se puede revocar una orden DNR si es médicamente adecuado. Si el paciente cambia de decisión sobre la orden DNR el asunto deberá ser tratado con el médico de cabecera.
- A pesar que la orden DNR sea por escrito, esto no quiere decir que no se intentarán otros tratamientos para salvar la vida, por ejemplo, la administración de antibióticos. Se intentarán todos los tratamientos relacionados con la administración del dolor y otros tratamientos aprobados por el paciente o el médico.

Confiamos que esta información les ayudará a familiarizarse con sus opciones relacionadas a su atención médica y salud. Sugerimos que discuta estas opciones o cualquier otro aspecto de su atención médica con su familia, su médico y el resto del personal de su equipo médico.

PRUEBA PARA EL VIH Y PAUTAS PARA REPORTAR ENFERMEDADES INFECCIOSAS

En calidad de paciente del Centro Clínico es posible que se le pida que dé una muestra de sangre para que se la haga la prueba de anticuerpos contra el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), el virus identificado como la causa del SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida). Si se recomienda que se la haga esta prueba su proveedor de atención primaria en el Centro Clínico le pedirá su permiso para hacer la prueba. Para obtener mayor información sobre la prueba para el VIH, consulte el libreto “Examinando Su Sangre para el VIH, el Virus Que Causa el SIDA” (“Testing Your Blood for HIV, the Virus That Causes AIDS”, título en inglés).

El Centro Clínico puede reportar ciertas enfermedades contagiosas a las agencias de los gobiernos estatales y federal, incluyendo la infección por el VIH. Si tiene preguntas sobre la prueba para el VIH o sobre esta política, favor consulte con sus proveedores de atención médica en el Centro Clínico o con el Coordinador de Consejería para el VIH del Centro Clínico llamando al 301-496-2381 o por la operadora del sistema de altavoz o buscapersonas al 301-496-1211.

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y LA PROTECCIÓN DE SU PRIVACIDAD

Mientras reciba atención médica aquí la información obtenida por el estudio de su condición nos ayudará a entender mejor su enfermedad y a desarrollar o mejorar tratamientos o métodos de prevención.

Debido a que usted ha aceptado participar en nuestra investigación nosotros tenemos la responsabilidad de informarle sobre los procesos que utilizamos y lo que usted puede esperar de su estadía.

Sus médicos y el personal de enfermería le explicarán los tratamientos y pruebas que recibirá y a menudo solicitarán su autorización por escrito antes de administrarle tratamiento. Si el tratamiento es relativamente nuevo y por lo general es uno que no se utiliza, o si una prueba es principalmente para propósitos de investigación y no para su beneficio directo, su médico le explicará claramente y le pedirá su autorización por escrito. Sin embargo, es posible que usted tenga preguntas después de haber dado su autorización. En tal caso, por favor consulte con su médico, enfermera, trabajador social, capellán o Representante de Pacientes (301-496-2626). Deseamos que usted comprenda exactamente lo que se está haciendo y por qué.

Si en algún momento desea salirse de la investigación, puede hacerlo. El Centro Clínico le proporcionará atención médica a corto plazo para tratar cualquier lesión física que haya sufrido por causa de su participación en el estudio realizado aquí hasta que los NIH determinen que se le puede dar de alta.

Aunque la información recopilada en los estudios en los cuales usted haya participado puede usarse en la investigación médica, su información individual es de carácter confidencial. Por lo general, se limita el acceso a esta información al personal de los NIH involucrado en la atención a pacientes y los programas de investigación. Su médico y otros médicos u organizaciones que usted especifique también recibirán su información médica.

Usted tiene derecho de recibir una copia del formulario de autorización que firmó para el protocolo. Solicite su copia al firmar el formulario de consentimiento.

INFORMACIÓN DE SU EXPEDIENTE MÉDICO

Si tiene preguntas sobre su acceso a su expediente médico o sobre la liberación de la información contenida en el mismo, favor comuníquese con la sección medicolegal del Departamento de Expedientes Médicos llamando al 301-496-3331 o preséntese en la sala 1N216.

FOTOGRAFÍAS DE LOS PACIENTES

Si desea tomar fotografías de sus compañeros pacientes, favor solicite su permiso verbalmente. Puede tomar fotografías de los pacientes en sus habitaciones o en la sala, el solarío, o en el exterior del Centro Clínico. Favor no tomar fotografías en sitios donde se reúne la gente, como en las cafeterías y los vestíbulos.

FOTOGRAFÍAS Y GRABACIONES

Ciertos tipos de información médica no se pueden archivar completamente por escrito. Algunas veces hay otros medios más adecuados tales como las fotografías, las grabaciones de audio y otros métodos audiovisuales. Nunca se harán archivos audiovisuales que podrían dar a conocer su identidad a menos que usted haya dado su previa autorización por escrito en un formulario especial que indica los usos específicos de estos archivos.

LA PROTECCIÓN DE SU PRIVACIDAD

Los pacientes que proporcionan su información personal o familiar a los médicos y otro personal del hospital tienen la expectativa que esta

información será tratada con carácter confidencial. Haremos todo lo posible para cumplir, sin embargo, es necesario que usted sepa ni el Centro Clínico ni ninguna otra institución puede garantizar la confidencialidad completamente.

En 1974 el Congreso de Estados Unidos aprobó la Ley de Privacidad (Privacy Act, nombre en inglés). Esta ley limita estrictamente las maneras en las cuales las agencias federales pueden usar y divulgar información personal, incluyendo información médica. La ley requiere que cada agencia informe a cada persona sobre la razón por la cual se le está solicitando información y cómo ésta será utilizada.

Los médicos y científicos de los NIH realizan sus investigaciones bajo la autoridad otorgada por el Congreso de Estados Unidos, Sección 301 de la Ley de Salud Pública (Public Health Act, nombre en inglés) (42 Código de Estados Unidos 241). La investigación clínica en la cual participan los pacientes o voluntarios se realiza principalmente en el Centro Clínico en Bethesda, Maryland.

La información médica y personal que se le solicita, así como la información que se obtiene en los varios exámenes, se recopila por dos motivos principales: para ofrecerle la mejor atención médica y el mejor tratamiento posible en calidad de paciente y para aumentar nuestro conocimiento de la salud y de las enfermedades a través de la investigación. La buena investigación y el buen tratamiento dependen de información exacta y completa. No obstante, su participación como paciente del Centro Clínico tanto como el proporcionarnos la información solicitada y su participación en los diversos exámenes son actos voluntarios.

PUBLICACIONES

Parte de la información que nos proporciona puede aparecer en publicaciones científicas o en presentaciones en congresos profesionales. Esta información puede utilizarse por motivos de enseñanza para los profesionales o para los estudiantes del campo de la salud. En estas circunstancias, se toman las debidas medidas para proteger su identidad.

DIVULGACIÓN DE LA INFORMACIÓN DEL PACIENTE A LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

De vez en cuando recibimos solicitudes de los medios de comunicación sobre los pacientes que están recibiendo tratamiento en el Centro Clínico. Recibimos estas solicitudes particularmente cuando se trata de personas públicas o celebridades. La Oficina de Comunicación del Centro Clínico (Office of Clinical Center Communications, OCCC, nombre y sigla en inglés) es la oficina de relaciones públicas del hospital y tiene la responsabilidad de manejar estas solicitudes. Nuestro objetivo principal es el bienestar del paciente, pero también tenemos la obligación de cooperar con los medios de comunicación.

La única información que se puede divulgar a los medios de comunicación sin la previa autorización escrita del paciente es la verificación del estado de la persona como paciente del Centro Clínico.

Los expedientes médicos, incluyendo el diagnóstico, son de carácter confidencial y no se divulgará la información contenida en ellos a los medios de comunicación.

Si algún representante de los medios de comunicación lo contacta durante su estadía aquí o si usted tuviera alguna pregunta acerca de las normas sobre los medios de comunicación del Centro Clínico, favor llame a la OCCC al 301-496-2563.

EL NÚMERO DE SEGURO SOCIAL Y LA RELIGIÓN

Cuando usted sea admitido al hospital solicitaremos que proporcione su número de Seguro Social y su religión. El personal de admisión hará hincapié que el proporcionar esta información es estrictamente un acto voluntario.

El saber su religión permitirá que el capellán del hospital le brinde servicios espirituales, algo esencial para muchos de nuestros pacientes.

¿CÓMO SE USA LA INFORMACIÓN DENTRO DE LOS NIH?

Mantenemos y archivamos en su expediente médico y en el sistema de computadoras la información necesaria para darle la debida atención médica y la información relacionada con la investigación. Además, los diferentes departamentos y oficinas esenciales en los hospitales modernos mantienen expedientes que contienen partes de la misma información o información semejante. Estos departamentos y oficinas incluyen admisión, anestesia, medicina de transfusión, clínica dental, enfermería, nutrición, farmacia, recepción, terapia de recreación, trabajo social, ministerio espiritual y la agencia de viajes. También se incluyen los departamentos y las oficinas que administran los electrocardiogramas, electroencefalogramas, los índices metabólicos, la anatomía patológica, las funciones pulmonares, los estudios con radioisótopos y las radiografías.

Los científicos de los NIH y sus asistentes técnicos mantienen archivos en sus oficinas y en sus laboratorios. Estos archivos pueden ser de procedimientos de investigación realizados en los laboratorios, o pueden ser recopilaciones de datos resumidos de los expedientes médicos de muchos pacientes, entre los cuales habrá algunos que no han tenido contacto personal con los científicos. Tales archivos son imprescindibles para los cientos de informes clínicos investigativos que se publican en las revistas científicas cada año.

Los estudiantes de las profesiones del campo de salud, especialmente la medicina y la enfermería, son asignados a los NIH regularmente como parte de su formación. Son voluntarios, pero funcionan bajo la supervisión del personal de los NIH y tienen acceso a la información médica

necesaria para cumplir con los requisitos de su preparación. Para motivos de la Ley de Privacidad, estas personas son consideradas como empleados de los NIH.

¿CÓMO SE USA LA INFORMACIÓN FUERA DE LOS NIH?

Por lo general se limita el acceso a la información médica a los empleados de los NIH que necesitan esta información para desempeñar sus funciones oficiales. No obstante, hay ocasiones en las cuales se debe compartir la información confidencial con otras personas u organizaciones que no son parte de los NIH. Estas ocasiones son las siguientes:

- El médico (o los médicos) o la organización (o las organizaciones) que el paciente especifique que deben recibir informes (estos se identifican en el sistema CRIS) recibirán lo siguiente:
 - informes que resumen cada admisión del paciente
 - cartas redactadas por el médico de atención primaria del paciente
- El Departamento de Trabajo Social puede compartir información pertinente con agencias comunitarias que podrían darle ayuda al paciente. Los proveedores de servicios también pueden recibir la información necesaria para obtener dispositivos o aparatos especializados, tales como aparatos de apoyo, prótesis, o dispositivos auxiliares cosméticos.
- La agencia de viajes puede informar a las compañías públicas de transporte, como las aerolíneas, sobre requisitos especiales para ciertos pacientes. Por ejemplo, “padece del corazón” o “necesita silla de ruedas”.

- Información sobre problemas de diagnóstico o información de valor científico no común que se pueda compartir con consultores además de los empleados de los NIH. Por ejemplo, un espécimen de bacterias para enviar a los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, nombre en inglés) del Servicio de Salud Pública en Atlanta; un espécimen de tejido para enviar al Instituto de Patología de las Fuerzas Armadas (Armed Forces Institute of Pathology, nombre en inglés) en Washington, D.C.; radiografías para enviar a un radiólogo con experiencia significativa en alguna especialidad de radiología diagnóstica. También se pueden compartir las partes pertinentes de su historial médico con dichos consultores. Los científicos de los NIH pueden colaborar con colegas en instituciones como las escuelas médicas. También pueden compartir información para obtener el debido número de pacientes para realizar un estudio, o pueden compartir muestras de material, como la sangre, para analizar las muestras de manera uniforme en un laboratorio idóneo.
- Representantes de la Comisión Conjunta para la Acreditación de las Organizaciones de Atención Médica (Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organizations, nombre en inglés) o de la Oficina de Contabilidad General del Gobierno (Government's General Accounting Office, nombre en inglés) que de vez en cuando tienen acceso a expedientes médicos representativos. Estas inspecciones son para asegurar que la calidad del nuestro sistema de mantenimiento de expedientes y archivos cumpla con las normas establecidas.
- Se puede divulgar información de los expedientes médicos al Congreso o a comités y subcomités del Congreso para asuntos dentro de su jurisdicción. La información puede ser utilizada para responder a solicitudes del Congreso de parte de los electores por motivos de admisión al Centro Clínico de los NIH.
- Ciertas enfermedades o condiciones, incluyendo las enfermedades infecciosas, pueden ser reportadas a los debidos representantes del Gobierno federal o estatal, tal como lo requiere la ley.
- Se pueden liberar los expedientes por motivos de investigación o informes estadísticos si la información se provee de tal manera que no se identifique a nadie a nivel individual. Por ejemplo, se puede divulgar información médica a los registros de tumores para mantener las estadísticas de salud.
- El DHHS puede contratar a empresas particulares para transcribir, actualizar, copiar o refinar de otra manera los expedientes que utiliza. Los expedientes pertinentes serán liberados a tal empresa contratada y ésta deberá cumplir con los requisitos de la Ley de Privacidad que conciernen tales expedientes.
- Si un empleado del Gobierno está implicado en una demanda legal, se pueden liberar los expedientes a fin de facilitar la defensa del empleado.
- El Censo puede solicitar expedientes para motivos de encuestas o del censo y los expedientes pueden ser liberados a los Archivos Nacionales (National Archives, nombre en inglés) para ser archivados.
- Se pueden liberar los expedientes por motivos de cumplimiento con la ley a las autoridades. Los expedientes pueden ser liberados para cumplir con una orden judicial.

- Cuando información médica sobre usted que lo identifique individualmente, sea revelada a alguien que no es un empleado del DHHS, se incluirá una nota explicando la razón por la cual se dio esa información y se indicará la identidad de la persona que recibió esta información. Dicha nota se incluirá en su expediente médico. En los casos que la divulgación de información se haga por una de las razones enumeradas anteriormente o si la información se divulga para cumplir con requisitos legales, los NIH no solicitarán su autorización por escrito.
- A excepción de los usos enumerados en este medio, la información médica de los pacientes no será proporcionada a nadie sin el permiso específico y por escrito del paciente o de su representante legal. No obstante, existe una excepción a esta regla: si en el futuro un hospital o un médico que esté atendiendo al paciente necesita la información de manera inmediata y si el esperar por la liberación por escrito presenta un riesgo a su salud, se divulgará la información inmediatamente y luego se le notificará sobre dicha divulgación.

SUS MÉDICOS

SU MÉDICO Y EL CENTRO CLÍNICO

En su estadía en el Centro Clínico en calidad de paciente siempre habrá dos médicos responsables por su atención médica. Su médico de cabecera es responsable por su estudio (protocolo) y por la calidad general de su atención médica. El socio clínico, un médico con buena preparación que ha elegido venir a los NIH para aprender más sobre la investigación médica, es responsable por la administración inmediata de su cuidado.

¿CON CUÁL MÉDICO PUEDE HABLAR SI TIENE PREGUNTAS SOBRE SU TRATAMIENTO?

El socio clínico que lo examina y que le receta medicinas y tratamientos es el médico que lo conoce mejor a usted. El socio clínico consulta con su médico de cabecera. Usted también puede solicitar consultas con el médico de cabecera si tiene más preguntas.

¿CON QUÉ FRECUENCIA DEBE VER A SU MÉDICO DE CABECERA?

Esto dependerá del diseño de su protocolo, de la complejidad del problema médico y de sus necesidades individuales.

A VECES CAMBIAN LOS DOCTORES QUE LO ATIENDEN

Si es un paciente del Centro Clínico por largo tiempo no tendrá los mismos médicos. Las asignaturas de los socios clínicos para la atención

de pacientes son de un tiempo limitado y fijo, lo cual significa que si su estadía como paciente no es de corto plazo, verá que el socio clínico que lo atiende cambiará de vez e cuando. Puede ser que su médico de cabecera sea el mismo, pero para muchos de los servicios de atención a pacientes, estas responsabilidades serán rotadas entre un grupo de médicos conforme a un horario fijo. Cada vez que se le traslade de una Rama o Instituto a otro, su socio clínico y médico de cabecera cambiarán.

Los NIH comprenden muchos Institutos, la mayoría de los cuales realizan investigación en campos específicos de medicina. Dentro de cada Instituto hay varias ramas dentro de las cuales se realizan estudios de condiciones específicas dentro del campo general que pertenece al Instituto. Muchos pacientes presentan problemas de interés para varios Institutos o Divisiones. Cada Instituto y División cuenta con su propio equipo de médicos.

CONOZCA SU INSTITUTO Y DIVISIÓN

Le conviene conocer su Instituto y División. Si necesitará asistencia cuando su médico no esté disponible, este conocimiento le ayudará a localizar a la persona indicada que le pueda ayudar.

CONSULTAS CON MÉDICOS DE LOS NIH QUE NO PERTENECEN A SU INSTITUTO O DIVISIÓN

Es posible que vea a varios médicos de los NIH a quienes se les ha pedido que lo examinen por ser especialistas en ramas de medicina que no son familiares para su médico de cabecera o socio clínico.

¿POR QUÉ HAY TANTAS PERSONAS INVOLUCRADAS EN SU ATENCIÓN MÉDICA?

Esto se debe a la complejidad de la medicina, lo cual hace imposible que una persona sepa todo lo necesario o posible sobre un problema médico. Los médicos especialistas pueden dar opiniones expertas, hacer exámenes y utilizar equipo médico avanzado. Otros profesionales en el campo de la salud también tienen la capacitación para realizar ciertos procedimientos o vigilar su condición.

La continuidad de su atención médica está en las manos de un equipo o grupo de médicos. A pesar que los integrantes del grupo pueden cambiar, ellos mantienen la comunicación por el mismo medio: su socio clínico y su médico de cabecera. Siempre se le debe informar cuando ocurra algún cambio. Si usted tiene alguna pregunta, no dude en llamar a su socio clínico o médico de cabecera para que le ayuden a comprender la situación a su satisfacción.

INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE

EL PROCESO DE INGRESO AL HOSPITAL

El grupo de admisión está a cargo de registrar a todos los pacientes nuevos internados y no internados y a los pacientes ya inscritos que tienen citas de admisión al hospital. Si usted es un paciente nuevo, un oficinista de admisión lo entrevistará y le solicitará que revise y firme un formulario de consentimiento general que indica que usted ha elegido tomar parte en la investigación biomédica. También se le solicitará que revise y firme un formulario de las prácticas relacionadas con la información que indica que el Centro Clínico hará todo lo posible para proteger su privacidad e identifica las situaciones en las cuales el Centro Clínico puede compartir información sobre usted (véase la sección “¿Cómo se usa la información fuera de los NIH?” en la Sección 2 de este manual).

A excepción de los menores de edad emancipados, sólo los padres de familia, los encargados legales o los representantes legales autorizados pueden firmar en nombre de un paciente menor de edad (menor de los 18 años). Si tiene dudas sobre su programa de investigación o sobre el consentimiento informado, favor pida ayuda. Hay varias personas disponibles para ayudarle con sus preguntas.

Una vez que termine el proceso de admisión y que haya firmado los formularios debidos, se le dirigirá a la unidad de atención a pacientes o a la clínica de pacientes no internados.

SERVICIOS BANCARIOS

Hay varios servicios financieros a su disponibilidad en la Unión de Crédito Federal de los NIH (NIH Federal Credit Union, NIHFCU, nombre y sigla en inglés), la cual ha brindado servicios financieros a la comunidad de los NIH por más de 60 años. Es una institución asegurada por el gobierno federal que funciona como una cooperativa.

No tiene que ser miembro de la Unión de Crédito para cobrar cheques personales (pero si hay restricciones aplicables). Puede unirse a la Unión de Crédito para aprovechar de los beneficios que ofrece, como préstamos con bajas tasas, cuentas corrientes y cuentas de ahorros y acceso conveniente a su cuenta.

Con un depósito de \$25 en su cuenta de ahorros usted puede unirse a la NIHFCU. Necesitará un documento de identidad con su fotografía, como la licencia para conducir o un pasaporte, y verificación de su afiliación a los NIH (como un carné de identidad de los NIH). Puede continuar siendo miembro por el tiempo que quiera, aún después que salga de los NIH.

La Sucursal del Centro Clínico de la NIHFCU está ubicada en el nivel B1 y cuenta con las siguientes horas de atención al público:

De lunes a jueves: 8 a.m. a 4 p.m.

Viernes: 8 a.m. a 6:30 p.m.

Sábado: 8:30 a.m. a 1 p.m.

Nota: Las horas adicionales los viernes y sábados son sólo para los servicios del cajero.

Hay un cajero automático “ATM” con servicios completos las 24 horas afuera de esta sucursal. Hay otro cajero automático en la parte superior de las escaleras eléctricas cerca de la cafetería en el segundo piso.

Para obtener más información sobre cómo hacerse miembro de la NIHFCU o de los productos y servicios que ésta ofrece consulte el sitio de Internet www.nihfcu.org o llame al Centro de Servicio Telefónico al 1-800-877-6440, TDD 301-881-5822.

TIMBRE DE LLAMADA

En cada cama hay un timbre para llamar a la estación de enfermería. El personal de enfermería le explicará cómo usarlo.

DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA CLÍNICA

El Departamento de Bioética Clínica ayuda a mantener altos niveles de ética en la atención a pacientes y en la investigación. El personal de bioética tiene la debida preparación para asegurar que usted y sus proveedores de servicios hagan decisiones médicas que reflejen sus valores y creencias. Este personal colabora en juntas directivas asesoras que revisan todos los estudios que involucran a los pacientes de los NIH para asegurar que cumplan con las normas de ética.

Hay servicios de consulta de bioética disponibles cuyos integrantes provienen del comité de ética del Centro Clínico de del Departamento de Bioética Clínica. Durante su estadía usted deberá hacer decisiones sobre su atención médica y su participación en la investigación. Estas decisiones no son fáciles y el servicio de consulta de bioética le podrá ayudar a balancear sus necesidades con las de los demás a medida que trata con el impacto de la enfermedad.

Las siguientes son algunas preguntas que sugerimos que usted discuta con el equipo de consulta de bioética:

- ¿Cómo encaja mi situación médica con mis valores sobre la vida y el futuro?
- ¿Qué decisión debo tomar en cuanto a las opciones de tratamiento o los efectos secundarios?
- ¿Qué hago con respecto al poder legal o el testamento en vida?
- ¿Qué hago con respecto a mis inquietudes sobre la privacidad y la confidencialidad?
- ¿Qué puedo hacer con respecto a los arreglos con mi familia o los inconvenientes que se presenten?

El equipo de consulta de bioética está disponible las 24 horas para ayudarle a abordar los temas relacionados con su atención médica y su participación en la investigación. Favor llame al Departamento de Bioética Clínica al 301-496-2429 si tiene preguntas o inquietudes sobre su participación en la investigación biomédica.

DEPARTAMENTO DE MEDICINA DE TRANSFUSIÓN

El Centro Clínico provee sangre y componentes de sangre a los pacientes que padecen de cáncer, de enfermedades del corazón y de trastornos de la sangre. Esta sangre viene exclusivamente de voluntarios donantes de sangre.

Las familias y amistades de los pacientes del Centro Clínico pueden ayudar el Departamento de Medicina de Transfusión a dar el “regalo de la vida”. Es fácil donar sangre y toma menos de 30 minutos. La donación de sangre es segura y presenta poca incomodidad. Cada donación de sangre le ayuda a los pacientes del Centro Clínico. Comuníquese con el departamento llamando al 301-496-1048 ó 301-496-1049 y pregunte cómo puede contribuir.

LOS TURNOS DE LOS MÉDICOS

Los médicos, enfermeras, consultores, especialistas, estudiantes y aprendices de los NIH visitan en grupo las unidades de atención a pacientes de vez en cuando para revisar la salud de los pacientes. En estas visitas, conocidas como “turnos” o “rondas” (“rounds”, nombre en inglés), puede ser que los médicos hablen con usted o que lo examinen. Las rondas pueden suceder a diario, una vez a la semana, o se pueden programar rondas especiales con menor frecuencia. Consulte con su personal de enfermería para obtener los horarios de las rondas en su unidad. Es posible que le pidan que permanezca en su habitación durante estas horas.

VESTIMENTA

A menos que su médico o enfermera le indique lo contrario, sugerimos que permanezca despierto y vestido durante el día. Si no debe permanecer en cama, sería bueno que use ropa informal o

sport y zapatos cómodos para caminar. Si prefiere salir de su habitación en ropa de dormir, favor póngase su bata. En la noche es probable que prefiera usar su propia ropa de dormir, bata y pantuflas. Sin embargo, el Centro Clínico puede proporcionarle ropa de dormir hospitalaria gratis. Favor no olvide de ponerse siempre sus zapatos o pantuflas.

APARATOS ELÉCTRICOS/DISPOSITIVOS MÉDICOS

Para la seguridad de las unidades de pacientes a lo largo del hospital tenemos una política de aparatos eléctricos permitidos. Se permite que los pacientes traigan aparatos eléctricos pequeños como máquinas de afeitar eléctricas, secadoras de pelo o computadoras portátiles, pero estos aparatos deben ser de 110 voltios y ni los aparatos ni los alambres deberán mostrar señales de daño, incluyendo alambres o cuerdas eléctricas rotos o desgastados. Los aparatos no deberán necesitar conectarse a la propiedad del gobierno. Las planchas, calentadores portátiles, almohadillas eléctricas, parrillas portátiles, tostadoras, aparatos para hacer palomitas de maíz (“popcorn”) con aceite caliente y otros aparatos de cocina para calentar o preparar comida están prohibidos. Por razones relacionadas al funcionamiento de los aparatos médicos, limitamos el uso de teléfonos celulares y otros dispositivos que transmiten señales en las áreas de atención al paciente. Si tiene alguna pregunta sobre los aparatos o dispositivos permitidos, consulte con el personal de enfermería.

Si usted tiene o alquila algún aparato médico que usa con frecuencia, puede traerlo al Centro Clínico. Cuando sea admitido al hospital el personal le dirá si se permite usar su aparato médico. Trataremos de atender a sus necesidades

especiales lo más posible y permitirle que use su aparato médico. No obstante, el Centro Clínico se reserva el derecho a reemplazar su aparato con uno del Centro si el aparato es necesario para su protocolo o para su atención médica en el Centro Clínico.

Si se le permite usar su dispositivo médico, éste deberá estar en buenas condiciones. Sugerimos que también traiga artículos desechables (tubos especiales, bolsas, etc.) por si no tenemos el aparato que usted utiliza. También sugerimos que traiga consigo las instrucciones y documentos relacionados al uso de su aparato.

COMIDA Y ALOJAMIENTO PARA LOS ACOMPAÑANTES

Hay varios hoteles cerca de los NIH y la sección de admisión del Centro Clínico de los NIH puede proporcionarle una lista de sitios locales de alojamiento, así como facilitarle vivienda temporal. También hay habitaciones disponibles en domicilios particulares que se han registrado con la sección de admisión. Algunos de estos propietarios dan alojamiento por una o dos noches mientras que otros por una semana o más. Estas habitaciones están disponibles sólo para los familiares de los pacientes internados.

Puede comprar comida en las máquinas, en la cafetería y en las tiendas que se encuentran a lo largo del Centro Clínico. Por lo general, estos establecimientos tienen letreros indicando sus horas de atención al público. Las personas que lo acompañan también pueden ir de compras o salir a comer a la ciudad de Bethesda, ubicada a 2 millas (aproximadamente 3 kilómetros) del Centro Clínico.

REGALOS

Una tienda de regalos se encuentra en el Centro Hatfield adyacente al corredor de ciencias (Science Court, nombre en inglés). Otra tienda de regalos y un puesto autorizado están ubicados en el nivel B1 del Centro Magnuson. Todas las tiendas de regalos están abiertas de lunes a viernes.

PAUTAS PARA LOS NIÑOS INVITADOS

Animamos a que los niños visiten a sus familiares en el Centro Clínico durante las horas de visita. Los niños menores de 14 años deberán ser acompañados y supervisados por un familiar adulto y responsable. Los adolescentes entre los 14 y 18 años pueden visitar sin ser acompañados siempre y cuando lo permita la enfermera. Los invitados pueden hacer sus visitas en la habitación del paciente, en la unidad y en las áreas públicas (salas, cafeterías, salas de juego) del Centro Clínico. Aquellos invitados que recientemente han sido expuestos a una enfermedad infecciosa (por ejemplo, impétigo, varicela, tuberculosis, hepatitis) no pueden hacer visitas. Sugerimos que tampoco visiten las personas con síntomas de gripe o resfrío. Cualquier invitado que se comporte de manera no apropiada será expulsado.

PELUQUERÍA

Las horas de atención al público de la barbería en el nivel B1 son de 7 a.m. a 5:30 p.m. de lunes a viernes. Las horas de atención al público de la peluquería en el nivel B1 son de 7 a.m. a 5:30 p.m. de lunes a viernes.

ALTA DEL HOSPITAL

Una vez que termine su participación en la investigación y que su salud lo permita, se le dará de alta a su médico. Si necesita ayuda para hacer los debidos arreglos, puede solicitar la ayuda de un médico, una enfermera o un trabajador social.

Nuestro personal le podrá ayudar a localizar los debidos recursos comunitarios si necesita atención médica o de enfermería continua después de salir del hospital. Los trabajadores sociales son las personas adecuadas para ayudarle con esto.

La duración de su estadía en el hospital dependerá de las necesidades de su protocolo. Algunos pacientes son evaluados por los médicos de los NIH por meses o años después de salir del hospital. Es posible que se le pida que regrese como paciente no internado (no hospitalizado) de vez en cuando para que se le hagan exámenes. Su médico de los NIH le explicará los procedimientos a seguir en estos casos. Si no puede cumplir con sus citas, favor informe a su médico a la brevedad.

Esperamos que elija continuar con su estudio hasta que se termine su parte del mismo. Su participación en los estudios clínicos podría ayudar a otras personas enfermas y su contribución es una parte esencial de la investigación médica.

VOLUNTARIOS DEL HOSPITAL

Los voluntarios del hospital contribuyen en varias formas para que su estadía en el Centro Clínico sea más agradable. Los voluntarios le pueden mostrar el hospital, contestar preguntas generales o funcionar como intérpretes. Otros voluntarios pueden hacer sus compras y citas, o

sencillamente pasar el tiempo con usted. Los voluntarios en el grupo de recreación le pueden ayudar con sus artesanías, eventos especiales o excursiones. Los voluntarios de la Cruz Roja ofrecen una gran variedad de servicios de hospitalidad para que los pacientes se sientan bienvenidos y tranquilos.

Los voluntarios ofrecen su tiempo porque comprenden lo importante que es compartir su tiempo con los pacientes que están lejos de sus hogares y familias.

Si desea que le demos una mano de ayuda o si tiene alguna necesidad especial, comuníquese con el programa de voluntarios al 301-496-1807 o pase por la sala 2-3-581. Las horas de atención al público son de 7:30 a.m. a 4 p.m. de lunes a viernes.

SERVICIOS HOSPITALARIOS

Los mostradores de servicio de acogida al paciente están ubicados en las entradas del hospital y en otras áreas de importancia. El personal de servicio de acogida al paciente estará presente para darle la bienvenida y asistirlo con sus necesidades de transportación, darle direcciones de cómo llegar a sus citas, y ayudarlo de cualquier manera posible.

CARNÉ DE IDENTIFICACIÓN

Los pacientes pueden pedirle al personal de atención médica un carné de identificación de los NIH. Este carné será útil en los puestos de seguridad o para usar los servicios del Centro Clínico.

BRAZALETE DE IDENTIFICACIÓN

Al ser admitido en la unidad de pacientes internados usted recibirá un brazalete de identificación que deberá ponerse en la muñeca. Favor manténgalo puesto a todo momento, hasta cuando se bañe o cuando vaya a su casa en los fines de semana. Este brazalete será su identificación en los puestos de seguridad de los NIH.

SERVICIOS DE INFORMACIÓN Y EDUCACIÓN DEL PACIENTE

Si desea tener más información sobre las actividades de los Institutos Nacionales de la Salud o de cualquiera de sus Institutos o Divisiones, el personal de la OCCC le podrá ayudar. Favor llame al 301-496-2563 si desea material informativo.

El hospital también produce una variedad de material informativo sobre varias condiciones y procedimientos que se están estudiando en el Centro Clínico. Sírvase consultar con su médico o enfermera para determinar si alguna de esta literatura abarca temas que le puedan interesar.

INTERPRETACIÓN DE IDIOMAS

Contamos con servicios limitados de interpretación para algunos idiomas. Comuníquese con la oficina de voluntarios llamando al 301-496-1807 entre las 7:30 a.m. y las 4 p.m. de lunes a viernes para obtener más información. En la noche después de las 4 p.m. y durante los fines de semana llame a la oficina de admisión al 301-496-3315. También puede comunicarse con su trabajador social por medio de la operadora llamando al 301-496-1211. También hay servicios de interpretación de lenguaje por señas para las personas con problemas de audición.

LAVANDERÍA

Hay lavadoras y secadoras disponibles para su uso sin cargo alguno. En la tienda de regalos de R&W en el nivel B1 hay un servicio de tintorería.

**SALIDA DE LA UNIDAD
O HABITACIÓN**

Antes de salir de la unidad o de la clínica, favor apunte su nombre en la lista de salida que se encuentra en la estación de enfermería e informe al personal que usted está por salir. Esto permitirá a los médicos y al personal de enfermería que lo localicen si es necesario. Consulte con su enfermera para averiguar si se le ha programado algún examen o medicina.

**CASILLEROS PARA GUARDAR EFECTOS
PERSONALES**

Sus efectos personales podrán ser guardados en casilleros que están ubicados en las áreas del mostrador de transporte urbano y la sala de espera. Personal del servicio de acogida al paciente estará dispuesto para ayudarlo.

CORREO

La entrega de correo en su unidad es por lo general por lo menos una vez al día, lunes a viernes. Las entregas especiales y el correo registrado serán entregados en cuanto lleguen.

Sírvase dar esta dirección a sus familiares y amistades:

Nombre del paciente
NIH Clinical Center
National Institutes of Health
Building 10 Patient Care Unit _____
10 Center Drive MSC _____
Bethesda, MD 20892- _____

Para asegurar que el correo le llegue pronto, sus familiares y amistades deberían escribir “patient mail” en el sobre. También consiga el código ZIP-más-los 4 dígitos que corresponden a su unidad.

SERVICIO DE COMIDA

Pacientes internados — La misión del Departamento de Nutrición del Centro Clínico es proveerle la mejor nutrición disponible durante su estadía. A fin de cumplir con esta meta, ofrecemos servicio de comidas de entrega a las habitaciones de los pacientes. Puede ordenar comida del menú que se encuentra junto a su cama. Puede ordenar comida entre las 6:30 a.m. y las 6:30 p.m. También ofrecemos estos menús especiales del Servicio de Habitaciones disponible a través del Departamento de Nutrición:

- Menú en español
- Menú pediátrico
- Menú cosher (dieta judía)
- Menú con letras grandes

Por motivos médicos e investigativos, algunos pacientes deberán seguir dietas limitadas que no son parte del programa del servicio de habitaciones. En estos casos es posible que se le pida que elija sus comidas de un menú impreso. Si el estudio en el que está participando requiere dieta especial, podrá consultar con un dietista registrado que le hablará sobre la dieta especial. Favor informe a su médico o enfermera si desea hablar con nuestro personal al respecto.

MEDICINAS

Entregue todas sus medicinas (incluyendo aspirina y vitaminas) a su enfermera. Si los médicos de los NIH le recetan medicinas, está le será administrada en su unidad y por su enfermera. Favor planee estar en la unidad de atención a pacientes a la hora indicada para tomar sus medicinas.

Las medicinas recetadas cuando se le dé de alta o en su clínica se distribuyen en la Farmacia para Pacientes No Internados (Outpatient Pharmacy, nombre en inglés).

TRANSPORTE SUBTERRÁNEO (METRO)

El Metro es un sistema de transporte público que opera en el área de Washington, D.C. y provee transporte al centro de la ciudad y sus alrededores. El personal en el mostrador de Hospitalidad le podrá proporcionar los horarios del Metro. La estación más cercana al Centro Clínico se llama “Medical Center” en la Línea Roja y está ubicada en el recinto de los NIH cerca de la Biblioteca Nacional de Medicina (National Library of Medicine, nombre en inglés). Para comunicarse con Metro, llame al 202-637-7000. El bus del recinto de los NIH para en la estación del Metro con frecuencia.

DINERO Y ARTÍCULOS DE VALOR

Al ser admitido al hospital, deberá entregar sus artículos de valor en la oficina del cajero que se encuentra en el primer piso. Ahí dichos artículos serán almacenados con llave en una caja de seguridad y se le entregará un recibo. Las horas de atención de la Caja (Cashier, nombre en inglés) son de 9 a.m. a 5 p.m. de lunes a viernes. Si anticipa que se la dará de alta en el fin de

semana, en la noche o en un día feriado, favor retire sus artículos de valor con anticipación. Para comunicarse con la oficina del cajero llame al 301-496-2654. Si anticipa que se le dará de alta antes de las 9 a.m. favor retire sus artículos antes de las 5 p.m. del día anterior. En cualquier otro momento el personal de admisión le recibirá sus artículos de valor para guardarlos en la caja de seguridad y entregarlos al cajero en su nombre. Favor asegúrese de cuidar su propiedad en todo momento.

NOTARIO

Contamos con notarios públicos que pueden actuar como testigos para las firmas y certificaciones de documentos. El Representante del Paciente le puede dar información sobre los servicios de notario.

PERSONAL DE ENFERMERÍA

Durante su estadía llegará a conocer al personal de enfermería. Este personal le proveerá la mayoría de su atención médica diaria y será su enlace al resto del personal del hospital. Su enfermera principal coordinará su atención de enfermería y le ayudará a usted y a su familia para asegurar que se le hagan los debidos exámenes y que se le den las debidas medicinas y tratamientos. Usted llegará a familiarizarse con las características únicas de su unidad.

PASES

Para salir afuera necesitará permiso de su médico. A muchos pacientes se les permite salir del recinto por la noche o por el fin de semana. Deberá obtener un pase de su médico y deberá consultar con su enfermera para asegurar que no se le hayan programado exámenes durante su

ausencia. Su enfermera obtendrá cualquier medicina que vaya a necesitar e informará a la cocina de las comidas para las que faltará. Sugerimos que consulte con su enfermera debido a que cada unidad tiene sus propios procesos al respecto.

UNIDAD DE ATENCIÓN A PACIENTES

Su estadía en la unidad de atención a pacientes tendrá ciertas rutinas. Las comidas, la hora de dormir, las visitas de los médicos y la administración de medicinas por lo general se programan con cierta regularidad. De vez en cuando será referido a otros departamentos para recibir tratamiento y atención médica. Es posible que tenga que presentarse para exámenes o tratamientos especiales, pero por lo general esto no le ocupará todo el día.

Sugerimos aproveche los programas de recreación para los pacientes, siempre y cuando su condición y su médico lo permitan. Vístase con ropa casual y participe en sus actividades favoritas o saque un libro de la biblioteca de pacientes. También puede obtener un pase de su médico para salir afuera y disfrutar del recinto de los NIH. Contamos con sillas de ruedas, dispositivos auxiliares y el personal debido para ayudarlo en sus actividades, incluyendo excursiones. Puede explorar las ciudades de Bethesda y Washington, D.C. cuando sea posible.

También puede hacer amistades con otros pacientes. Muchos de ellos son de diversos orígenes pero comparten una experiencia común al participar en los estudios clínicos en un hospital de investigación del gobierno.

FONDO DE EMERGENCIA PARA PACIENTES

Por más de 25 años el Fondo de Emergencia para Pacientes del Centro Clínico (Clinical Center Patient Emergency Fund, PEF, nombre y sigla en inglés) ha dado ayuda a los pacientes y familias de bajos recursos financieros para que puedan cubrir los gastos de emergencias. El PEF ayuda a los pacientes que se presentan en el Centro Clínico para participar en alguna investigación.

Los pacientes del Centro Clínico vienen de muchas partes de EE.UU. y del mundo y muchos de ellos gastan todos sus ahorros para venir al Centro Clínico. Estas personas también tienen mucha dificultad cubriendo sus necesidades fundamentales, alojamiento y comida. Otros sufren de dificultades financieras por razones de salud que preceden su participación en los estudios. El PEF del Centro Clínico sirve para ayudar a las personas en circunstancias de emergencias y con gastos inesperados incidentales.

El Departamento de Trabajo Social administra el PEF. Para recibir fondos del PEF los pacientes deben contactar a su trabajador social. Para obtener información sobre el PEF comuníquese con su trabajador social o escriba a:

*Patient Emergency Fund
National Institutes of Health, PHS, DHHS
Social Work Department, NIH Clinical Center
10 Center Drive Room 2-3-581
Bethesda, MD 20892*

SERVICIO DE ESCOLTA Y SILLAS DE RUEDA PARA PACIENTES

El servicio de escolta para pacientes provee transporte en sillas de rueda o servicios de escolta para pacientes que tengan que hacerse pruebas y procedimientos. El personal de Cuidados de Pacientes podrá arreglar estos servicios según su necesidad.

Las sillas de rueda están disponibles en las entradas al hospital y son también distribuidas de acuerdo a la necesidad del paciente en las áreas de tratamiento y cuidado de pacientes con el fin de transportarlo en una forma segura hasta su destino.

BIBLIOTECA PARA PACIENTES

La biblioteca está ubicada en el 7^{mo} piso y cuenta con una gran selección de libros, más de 4.000, incluyendo libros de la lista de grandes éxitos editoriales, libros de referencia, libros en idiomas extranjeros, libros impresos con letras grandes, libros con fotografías y libros en formato de audio. Hay una sección especial con selecciones de salud y el manejo del estrés. También encontrará CDs musicales con selecciones que varían entre la música clásica y la moderna de estilo hip-hop.

Los pacientes internados, no internados y sus familiares pueden sacar libros por un plazo de 2 semanas. La biblioteca también cuenta con suscripciones a aproximadamente 30 revistas, los diarios Washington Post, New York Times y Wall Street Journal. Si no puede ir a la biblioteca, puede seleccionar revistas de la carretilla de revistas que pasa por su unidad cada semana; llame a la biblioteca para averiguar la fecha y la hora. Los voluntarios del hospital o el

personal de la biblioteca también le pueden llevar libros, CDs o cualquier otro material de la biblioteca entre los períodos cuando pasa la carretilla.

La biblioteca ofrece clases de computación básica (acceso a la Internet, cómo enviar y recibir correo electrónico y como navegar el internet) para que pueda hacer mejor uso de la computadora en su habitación. Artículos especiales como los tocadiscos para escuchar CDs, guitarras y dispositivos auxiliares visuales como libros hablantes, atriles para los libros y lentes para leer acostado también están a su disposición. Puede devolver los libros a la biblioteca personalmente o puede llamar al personal de la biblioteca para que pase a buscar los libros que desea devolver. Visite la biblioteca para ver el material disponible o comuníquese con un voluntario del hospital o una enfermera para obtener la información que busca. También revise el itinerario de actividades mensuales para pacientes para ver las listas parciales de los nuevos libros disponibles en la biblioteca.

La biblioteca está abierta de lunes a viernes, de 11 a.m. a 7 p.m. y los sábados de 11 a.m. a 6 p.m. Los días feriados federales está abierta de 11 a.m. a 4 p.m. Comuníquese con la biblioteca llamando al 301-496-3036 para solicitar ayuda u obtener información.

REPRESENTANTE DE PACIENTES

El Representante de Pacientes es el vínculo entre el paciente y el hospital y hace todo lo posible para asegurar que los pacientes estén bien informados sobre sus derechos y responsabilidades, y que entiendan qué es el Centro Clínico, qué ofrece y cómo funciona. Estamos concientes que este ambiente es único y

por lo tanto presenta muchas preguntas sobre el papel del paciente en el proceso de investigación. Como sucede en cualquier organización grande y compleja, la comunicación puede ser problemática y a veces suceden malentendidos. Si tiene una pregunta que no ha sido respondida o si hay algún problema, comuníquese con el Representante de Pacientes al 301-496-2626. Las llamadas después de las 5 p.m. o durante los fines de semana o días feriados serán contestadas el siguiente día hábil. Entre más pronto comunique sus inquietudes, más fácil será tratarlas.

SERVICIOS DE RECREACIÓN

La sección de terapia de recreación provee servicios bibliotecarios, recreación, entretenimiento dentro del hospital y opera un canal de películas que transmite por el televisor de su habitación (canales en inglés: 81, 90 y 92; canales en español: 91 y 94). Los objetivos de esta sección son ayudar a los pacientes a mantener la calidad de vida frente a enfermedades crónicas y tratamientos experimentales y ayudarle a los pacientes a manejar el estrés de la hospitalización. La mayoría de los programas están disponibles para los pacientes y sus familias y se llevan a cabo en el primer piso del hospital. Estos programas incluyen arte y artesanías, música, juegos y deportes, eventos sociales y ejercicio. El gimnasio tiene un cuarto de juego y un cuarto de ejercicio con buen equipo. También se proveen clases para controlar la tensión, como el relajamiento, la comunicación avanzada y el manejo del estrés.

Asimismo, se ofrecen paseos a la comunidad para disfrutar del entretenimiento y hacer turismo. Se pueden facilitar sillas de rueda en todas las excursiones. Los niños y sus familiares son bienvenidos en el salón de juego 1 NW. Cada

mes se planea por lo menos un evento especial para los niños. De vez en cuando hay invitados especiales que entretienen a los niños en estos eventos y si el tiempo lo permite los artistas visitan a los pacientes en sus habitaciones.

El salón de juego tiene un acuario y dos conejillos de India (cobayas). Animamos a los niños a que jueguen y sujeten a los conejillos de Indias como parte de la terapia con asistencia de animales. Dos veces al mes contamos con las visitas de varios perros a los pacientes adultos y pediátricos. Estas visitas son voluntarias y adhieren estrictamente con los procedimientos para el control de infección.

Para mayor información acerca de los servicios de recreación para niños y adultos asegúrese de ver el calendario de actividades para los pacientes. Este calendario esta disponible en su unidad, en la biblioteca para pacientes, y también lo puede obtener a través de su especialista en terapia recreativa.

SERVICIOS RELIGIOSOS Y MINISTERIOS

El hospital tiene un Departamento de Ministerio Espiritual. El personal del capellán apoya sus necesidades espirituales y los capellanes están disponibles para visitas personales con usted y sus seres queridos. Capellanes católicos, judíos, islámicos y protestantes dirigen servicios regularmente en la Capilla multi-religiosa en el 7^{mo} piso. Si el personal no representa su fé, los capellanes se comunicarán con un representante de su fe en su nombre. Se proporcionan escrituras y literatura de la mayoría de las religiones a quienes las solicitan.

Horario de los servicios religiosos:

- **Católico:** Todos los días a las 11:15 a.m.
Se administra la Santa Eucaristía en la cama de los pacientes que lo soliciten. Se ha reservado la pequeña capilla en el 7^{mo} piso para la Santa Eucaristía. La capilla está abierta durante la semana para meditar.
- **Judío:** viernes a las 4:30 p.m.
- **Islámico:** lunes a viernes a la 1:30 p.m.
- **Protestante:** domingos a las 10 a.m., devoción los jueves a las 12:30 p.m.

Se administra la Santa Eucaristía el primer domingo de cada mes. La Eucaristía en su cama está disponible a quienes la soliciten.

Se anunciarán los servicios especiales y cambios al horario regular por medio de un aviso especial y en el horario de actividades para pacientes que se distribuye en la estación de enfermería.

Se pueden hacer arreglos para acompañantes que lleven a los pacientes en sillas de rueda a la capilla. Estos arreglos se deben hacer con el personal de enfermería. Para comunicarse con el capellán, visite el 7^{mo} piso, llame al 301-496-3407 o solicite a una enfermera o trabajador social que le ayude.

SERVICIO DE AUTOBUSES Y DE TRANSPORTACIÓN PÚBLICA

Servicio de autobuses—El servicio de autobuses esta disponible para los pacientes y sus familiares que deseen ir la Posada del Niño (Children Inn en inglés) y el Albergue Familiar Safra (Safra Family Lodge en inglés) cuando este ultimo sea inaugurado a comienzos del 2005. Este servicio de autobuses también esta disponible para que los pacientes y sus familiares puedan transportarse a

los aeropuertos y hoteles cercanos. Los autobuses salen de la entrada principal del Centro de Investigación Clínica Mark O. Hatfield. Los pacientes y sus familiares podrán también hacer uso de los autobuses para transportarse a la estación del subterráneo (Metro) y otros edificios de los Institutos Nacionales de Salud (NIH por sus siglas en inglés).

POLÍTICA SOBRE EL USO DEL CIGARRILLO

En calidad del centro de investigación principal del país, los NIH apoyan la necesidad de fomentar ambientes sanos y seguros. Los NIH son una agencia federal donde no se permite fumar. Se prohíbe fumar dentro y alrededor de los edificios y garajes de los NIH, incluyendo todos los niveles del garaje del Centro Clínico. Estas normas de no fumar se aplican a los pacientes, invitados y el personal.

SERVICIOS DE TRABAJO SOCIAL

Si usted o sus familiares tiene dificultades o inquietudes durante su estadía, hay trabajadores sociales dispuestos a brindarle consejería y proporcionar información. En la mayoría de las unidades de pacientes y clínicas de pacientes no internados, los nuevos pacientes son evaluados por los trabajadores sociales.

Lo animamos a que hable con un trabajador social para explorar sus inquietudes y cualquier otro asunto que influya en su tratamiento y enfermedad. Esto incluye la ansiedad, la depresión, preocupaciones por los familiares, trabajo y el adaptarse al Centro Clínico. Los trabajadores sociales están disponibles para darle apoyo en los asuntos relacionados a su participación en los protocolos de los NIH. Los trabajadores sociales también lo pueden poner en contacto con recursos valiosos, organismos de

apoyo, y agencias públicas y privadas que tratan los problemas personales, financieros y de salud.

Muchos pacientes necesitan asistencia especial cuando se les da de alta del hospital. Su trabajador social trabajará con el personal para conseguirle servicios, suministros, equipo especial o rehabilitación en su hogar. Hay varias formas de obtener servicios de trabajo social:

- Consulte con el trabajador social de su unidad de atención al paciente.
- Llame al Departamento de Trabajo Social al 301-496-2381 y solicite una visita de un trabajador social.
- Solicite a su médico, enfermera, familiar o amistad que fije una cita con un trabajador social.

TELÉFONOS

La mayoría de las unidades cuentan con teléfonos en cada habitación para hacer llamadas locales.

- Para llamadas dentro del hospital marque 9 y el número de 10 cifras que desea llamar.
- Para llamadas fuera del hospital:
 - Marque 9-202 para llamar a Washington, D.C.
 - Marque 9-301 para llamar a Maryland
 - Marque 9-703 para llamar a Virginia

Para hacer llamadas de larga distancia tendrá que usar su extensión y llamar por cobrar (collect) o para que se le cobre la llamada a su tarjeta de crédito. No es posible cobrar llamadas a su extensión o aceptar llamadas collect en su extensión.

En cada unidad de atención al paciente hay un teléfono para llamadas de larga distancia sin cargo alguno para usted. Se pueden hacer estas

llamadas entre las 6 a.m. y las 8 a.m. y entre las 6 p.m. y la medianoche. Suplicamos que limite sus llamadas a 10 minutos y que tenga consideración por los otros pacientes que puedan necesitar usar este servicio. Si no tiene acceso a este teléfono, favor comuníquese con un trabajador social para que se le autoricen sus llamadas de larga distancia desde el teléfono de su habitación.

Sus familiares y amistades lo podrán llamar directamente. Si no tiene su número telefónico lo podrán localizar a través de la operadora de los NIH al 301-496-4000. Como cortesía a los demás, favor solicite que lo llamen antes de las 10 p.m. También hay teléfonos públicos por todo el hospital.

AGENCIA DE VIAJES

Si necesita ayuda con arreglos de viaje el personal de la agencia de viajes le podrá ayudar a usted y a su familia. El personal puede proporcionarle información de los horarios de los aviones, trenes, autobuses y buses al aeropuerto. También le pueden hacer reservaciones o cambios en su itinerario y obtener sus boletos de viaje. Para mayor información y ayuda llame o pase por la agencia de viajes los días de semana entre las 8 a.m. y las 5:30 p.m. La agencia está en el primer piso y el teléfono es el 1-866-227-9339.

TELEVISORES Y RADIOS

Hay televisores disponibles sin cargo alguno. Puede traer su propio radio pequeño.

PRECAUCIONES UNIVERSALES/ PRECAUCIONES DE AISLAMIENTO

Precauciones universales — Una de las metas del Centro Clínico es proveer un ambiente seguro y saludable para los pacientes y el personal. Las precauciones universales son aquellas que se usan para reducir el riesgo de transmisión de infecciones por la sangre y las infecciones transmitidas por sustancias corporales húmedas. Si existe la posibilidad de exposición a la sangre, fluidos corporales del paciente o cualquier otro material infeccioso, el personal del hospital usará equipo protector personal.

Los guantes son el equipo protector personal de mayor uso, pero el equipo a usar dependerá del procedimiento que se esté realizando. Puede ser que note que los proveedores de atención médica se pongan guantes cuando le sacan sangre. También pueden usar máscaras, batas médicas y equipo protector para los ojos al realizar procedimientos en los cuales podrían pringarse la piel, los ojos o la boca con sangre o cualquier otro material infeccioso. El personal de limpieza usa batas médicas y guantes cuando cambia las sábanas y usa guantes cuando saca la basura. El personal del hospital deberá observar las precauciones universales con todos los pacientes del Centro Clínico.

Precauciones de aislamiento — Las precauciones universales no siempre son suficientes para prevenir la transmisión de ciertas infecciones. Cuando se sospecha la presencia de estas infecciones, es necesario aislar a los pacientes o tomar precauciones, dependiendo de cómo se propaga la infección.

Se usan con más frecuencia los guantes, las batas médicas y el equipo protector de los ojos cuando se trata con pacientes en aislamiento. Es posible que se limite el contacto que tienen los pacientes en aislamiento con otros pacientes o con el personal de atención médica.

Si es necesario que se le aisle, se pondrá un letrero en la puerta de su habitación para recordarle al personal que debe usar equipo protector adicional. El letrero también tendrá instrucciones para que los invitados consulten con el personal de enfermería y obtengan más información antes de entrar a su habitación. Si usted requiere aislamiento, su enfermera o médico se lo explicará. Para proteger la confidencialidad del paciente, los letreros de aislamiento o cuarentena no identifican la infección que tiene el paciente.

Durante la temporada de gripe y resfríos es importante que informe a su médico o enfermera de inmediato si tiene tos, dolor de garganta, moqueo o congestión. Los invitados que tengan estos síntomas no deberían de ir al Centro Clínico hasta que les pasen los síntomas.

El personal de su unidad le podrá proporcionar mayor información sobre las precauciones universales y de aislamiento. El personal se pondrá en contacto con el Servicio de Epidemiología del Hospital (Hospital Epidemiology Service, nombre en inglés) a través del teléfono 301-496-2209.

HORAS DE VISITA

Las horas de visita son generalmente de 9 a.m. a 9 p.m. En algunas unidades las horas cambian y es posible que existan restricciones sobre la edad de los invitados.

PASE PARA VISITANTES

Debido al incremento de medidas de seguridad, se solicitará a los pacientes y los visitantes que lleguen por la entrada principal del Centro Clínico que presenten una forma de identificación que tenga foto (licencia de conducir, identificación estatal, identificación escolar o universitaria, etc.). Todos los efectos personales serán inspeccionados y recibirá un "Pase de Visitante" (Visitor's Pass en inglés) que deberá ser colocado en un lugar visible todo el tiempo mientras este en los Institutos Nacionales de Salud (NIH por sus siglas en inglés). Si por algún motivo usted no puede esperar en fila para pasar por las medidas de seguridad, por favor informe al personal de seguridad quien notificará a un miembro del personal del servicio de acogida al paciente para que venga y lo asista.

SERVICIOS DE APOYO PARA LOS PACIENTES Y LAS FAMILIAS

SERVICIOS DE TRABAJO SOCIAL

Servicios de peluquería y cosmetología — Contamos con servicios de barbería y salón de belleza para los pacientes y sus invitados. Llame al 301-496-3019 para hacer su cita con la barbería y al 301-496-2765 para hacer su cita con el salón de belleza. Los pacientes con dificultades financieras pueden obtener un vale de su trabajador social para cubrir este gasto. Los pacientes que deben permanecer en la unidad de atención al paciente pueden recibir estos servicios en su habitación o unidad.

Su trabajador social le podrá ayudar a obtener los siguientes servicios:

Programa de los Amigos de la Familia (Family Friend Program, nombre en inglés) — Este programa ofrece ayuda con la atención infantil. El programa cuenta con personal de guardería y voluntarios y está a la disposición de:

- los padres de familia que necesitan descanso mientras cuidan a sus niños pacientes y
- los padres de familia que son pacientes no internados pero que no tienen con quien dejar a sus niños, ya sean familiares o amistades

Es necesario que haga los debidos arreglos con anticipación con su trabajador social o la enfermera del protocolo.

Programa para el familiar/encargado del paciente internado — Algunos institutos tienen programas para ayudarle a los familiares o encargados de los pacientes con el alojamiento en el área mientras el paciente está en el hospital. Para obtener más información sobre este programa, comuníquese con su trabajador social.

Brazaletes y collares de acero inoxidable de Medic-Alert — El Centro Clínico les ayuda a los pacientes cuyos problemas médicos requieren que use un brazalete o collar de acero inoxidable del sistema Medic-Alert. Comuníquese con su trabajador social para obtener la solicitud de esta

identificación. Para asegurar que la información en su brazalete o collar esté correcta es necesario que consulte con su médico para que le indique la mejor forma de proveer la información necesaria.

Programa de vales para los pacientes no internados — Contamos con un programa de vales respaldado por algunos de los Institutos. El programa es para pacientes que están participando en ciertos protocolos y sirve para ayudarles a cubrir el costo de su participación en la investigación del Centro Clínico. Se le notificará si califica o puede consultar con el personal de atención médica al respecto.

Administración del Seguro Social (Social Security Administration, nombre en inglés) — Un representante de la Administración del Seguro Social visita el Centro Clínico el tercer viernes de cada mes entre las 8:30 a.m. y las 4 p.m. Los pacientes internados se pueden reunir con este representante. Favor llame a su trabajador social para hacer su cita y para obtener folletos informativos y solicitudes.

Pelucas para pacientes — El Departamento de Trabajo Social del Centro Clínico tramita solicitudes de pelucas para los pacientes que pierden el pelo durante su tratamiento. Un trabajador social autorizará un vale por la compra de una peluca una vez que reciba su solicitud. Un proveedor contratado por el Centro Clínico vende las pelucas. Los pacientes ambulatorios pueden llevar su autorización a la sala 2-3-581 y obtener su vale. Una vez que tenga su vale el paciente puede contactar al proveedor de pelucas y hacer su cita, la cual se puede realizar en el establecimiento del proveedor de pelucas o en el Centro Clínico.

OTROS SERVICIOS

Posada del Niño (Children's Inn) — La Posada del Niño (Children's Inn en inglés) en los NIH es un establecimiento residencial familiar ubicado en el recinto de los NIH que sirve a los pacientes pediátricos y sus familias que han venido al Centro Clínico para recibir tratamiento. La Posada del Niño ofrece un ambiente hogareño con habitaciones privadas para dormir con baños, áreas comunes, un cuarto con computadoras, cuartos de juego, cocina, lavandería y una biblioteca. La Posada del Niño funciona a base de autoservicio para que los niños y sus familias se sientan en casa y se sirvan entre ellos mismos. Los familiares pueden hacer sus propias compras, y cocinar, lavar y supervisar a los niños por su cuenta, como si estuvieran en sus casas. Su primera reservación para alojarse en la Posada del Niño debe hacerse con el trabajador social del paciente. Luego, los pacientes pueden llamar a la Posada del Niño directamente al 301-496-5672 o llamar gratis al 1-800-644-4660 para hacer reservaciones adicionales.

Los pacientes pediátricos y sus familias pueden visitar la Posada del Niño en el día durante su estadía en los NIH aunque no sean residentes de la instalación.

Galerías del Centro Clínico — En el primer piso del Centro Clínico hay galerías de arte que exponen obras de artistas del área de Washington, D.C. las 24 horas, así como exposiciones ocasionales de otras partes del país. La venta de las obras es para el beneficio de los pacientes y se contribuye el 20 por ciento de ésta al Fondo de Emergencia para Pacientes (PEF por sus siglas en inglés). Desde 1995 las galerías han recaudado más de \$25.000 para el PEF. El

personal de la Oficina para la Administración de Instalaciones (Office of Facilities Management, nombre en inglés), ubicada en B1L410, le puede proporcionar los precios e información relacionada sobre las galerías. La Oficina está abierta de 9 a.m. a 4:30 p.m. de lunes a viernes. Para comprar obras de arte comuníquese con la Oficina para la Administración de Instalaciones llamando al 301-496-2862 o por correo electrónico a la dirección Lfitzgerald@cc.nih.gov. Sugerimos que visite las galerías y disfrute de las obras, o si desea, hasta puede comprar una de ellas.

Albergue Familiar Edmond J. Safra — El Albergue Familiar Edmond J. Safra en los NIH sirve el propósito de dar un lugar similar a una casa para las familias mientras que sus seres queridos están recibiendo servicios en el Centro Clínico. La inauguración del Albergue Familiar Edmond J. Safra será en febrero del 2005. Para mayor información, llame al 301-496-2925.

Amigos del Centro Clínico (Friends of the Clinical Center, nombre en inglés) — El programa Amigos del Centro Clínico (FOCC, sigla en inglés) fue fundado en 1984. Es un organismo benéfico sin fines lucrativos ubicado en el Centro Clínico que da asistencia financiera de emergencia a los pacientes de los NIH y sus familias. Muchas veces las enfermedades presentan dificultades emocionales y financieras para los pacientes y sus familiares. Además de preocuparse por encontrar un buen tratamiento, la pérdida de ingresos suele tener un gran impacto financiero.

El FOCC ayuda a través de fondos de emergencia que se otorgan a base de cada caso para los necesitados durante estos periodos difíciles. El FOCC ayuda a cubrir los gastos de alquiler, agua, luz, gas, mensualidades para el automóvil,

transporte de ida y vuelta de los NIH, gastos médicos y otros gastos. Los pacientes que desean que se les considere para estos fondos del FOCC deberán hablar con su trabajador social. Para mayor información sobre el FOCC sírvase llamar al 301-402-0193 o consulte el sitio en Internet <http://www.FOCCcharity.org>.

Escuela Infantil de los NIH (NIH Children's School) — Durante su estadía en el Centro Clínico se espera que los niños asistan a la Escuela Infantil de los NIH. La escuela es una escuela satélite del condado de Montgomery. La Escuela Infantil de los NIH cuenta con maestros que dan clases a alumnos desde el Kinder hasta el 12vo grado. Los maestros también pueden dar clase a los niños que deben permanecer en sus camas y que no pueden ir a la instalación escolar. Los niños deben llevar sus libros y tareas a la escuela. Los maestros de los NIH informarán a la escuela local sobre el progreso de los alumnos. Para las personas que califican, hay clases del programa de equivalencia de secundaria (GED, sigla en inglés) y de inglés como segundo idioma (ESOL, sigla en inglés). Puede comunicarse con la escuela por varios medios:

- Por teléfono: 301-496-2077
- Por correo electrónico: hmays@mail.cc.nih.gov
- Por fax: 301-402-9202

S E C C I Ó N 5

INFORMACIÓN ÚTIL ADICIONAL

NÚMEROS TELEFÓNICOS CONVENIENTES

Oficina de admisión (abierta las 24 horas)	301-496-3315
Barbería	301-496-3019
Salón de belleza	301-496-2765
Bioética	301-496-2429
Banco de sangre	301-496-1048
Oficina del cajero	301-496-2654
Salón de juego infantil	301-496-4730
Comunicaciones del Centro Clínico	301-496-2563
Asistencia con el directorio de los NIH	301-496-4000
Sección médico-legal	301-496-3331
Metro	202-627-7000
Actividades para pacientes	301-496-2278
Biblioteca para pacientes	301-496-3036
Servicios de referencia para pacientes	1-800-411-1222
Representante del Paciente	301-496-2626
Hospitalidad de la Cruz Roja	301-496-5891
Servicios religiosos y ministerios	301-496-3407
Servicios de Trabajo Social	301-496-2381
Transporte (abierto las 24 horas)	301-496-1161
Agencia de viajes	1-866-227-9339
Oficina de voluntarios	301-496-1807

ESTACIONAMIENTO EN EL CENTRO CLÍNICO: PAUTAS PARA LOS PACIENTES E INVITADOS

Los pacientes y sus invitados pueden estacionarse en el garaje del Centro Clínico. Los pacientes internados pueden dejar sus automóviles en el garaje durante su estadía.

Después de estacionarse, sírvase presentarse en el mostrador de Hospitalidad (Hospitality desk, nombre en inglés) donde el personal le dará la bienvenida y le validará su boleto de estacionamiento con un sello para que no tenga que pagar por el estacionamiento.

Estacionamiento “Valet” — El estacionamiento con un asistente, conocido como estacionamiento “valet”, está disponible para los pacientes y sus invitados en la entrada principal del Centro Clínico. Este servicio se ofrece de lunes a viernes entre las 7 a.m. y las 10 p.m. (excepto los días feriados del gobierno federal).

CÓMO USAR EL SERVICIO DE ESTACIONAMIENTO “VALET”

1 Conduzca su automóvil hasta la entrada principal del hospital y deténgase en frente de la estación del estacionamiento valet.

2 El personal del estacionamiento valet le dará la bienvenida, le entregará su boleto y estacionará su automóvil.

3 Para retirar su automóvil cerciórese que le validen su boleto y después preséntese en la estación del estacionamiento valet en la entrada al hospital.

NOTAS ESPECIALES

- Siempre hay estacionamiento disponible en el garaje de visitantes para los pacientes y sus invitados.
- Durante los fines de semana y las noches puede estacionarse en el nivel P1 del garaje del Centro Clínico cuando no es necesario obtener un boleto de estacionamiento.
- Una vez dentro del garaje podrá recibir ayuda del personal en la cabina de estacionamiento o del personal del Hospital.

